

Irradiación corporal total para pacientes pediátricos

Esta información describe qué esperar antes, durante y después de la terapia de irradiación corporal total de su hijo (TBI, por sus siglas en inglés). En este documento, las palabras “usted” y “su” se refieren a usted o a su hijo.

La TBI es una terapia de radiación que se administra a todo el cuerpo. A muchos pacientes se les realiza TBI antes del trasplante de médula ósea o de células madre por alguno o todos de los siguientes motivos:

- Para disminuir la respuesta del sistema inmune al trasplante. Si va a recibir médula ósea o células madre de un donante, su cuerpo puede considerarlos extraños. El sistema inmune puede tratar de destruir estas células. La TBI se realiza para que el sistema inmune no destruya estas células.
- Para destruir células de cáncer en áreas que la quimioterapia no puede alcanzar con facilidad. Estas áreas son el sistema nervioso, los huesos, la piel y los testículos en los hombres.
- Para crear espacio para el crecimiento de la nueva médula (injerto).

Consulta

Tendrá una reunión con el radiooncólogo y la enfermera de radioterapia para realizar una consulta donde conversar acerca de su tratamiento. Su médico hablará con usted acerca de cómo se administrará la radiación y algunos de los efectos secundarios que usted puede tener.

A los niños muy pequeños se les deberá administrar anestesia para la sesión de planificación y los tratamientos. Algunos niños más grandes pueden necesitar la asistencia de un especialista de niños. Este especialista vendrá a la sesión de planificación y a los tratamientos, en caso de ser necesario. El médico lo analizará con usted durante la consulta.

Simulación

El próximo paso es la sesión de planificación del tratamiento, también llamada simulación. En algunas ocasiones, puede efectuarse el mismo día que la consulta. En general lleva de 2 a 4 horas y no es necesario que usted haga nada para prepararse.

Antes de la simulación, el terapeuta de radiación le tomará una fotografía de su rostro. Esta fotografía se coloca en su carpeta y se utilizará para identificarlo durante los tratamientos.

A continuación, los terapeutas le ayudarán a recostarse sobre una mesa de examen. Le realizarán una tomografía computada (TC) que se utilizará para planificar el tratamiento. No se utilizarán agujas ni contraste (tintura) durante la TC. Es muy importante que usted permanezca quieto durante este momento. Sin embargo, si usted está incómodo o necesita asistencia, dígaselo a los terapeutas. Para ayudarle a pasar el tiempo, el terapeuta puede reproducir un CD para usted. Puede traer uno de los suyos de su casa, si así lo desea.

Es posible que algunos pacientes muy jóvenes no necesiten una TC. El radiooncólogo conversará con usted acerca de esto.

Radiografías

Los terapeutas le tomarán radiografías del tórax. Se toman en la misma máquina en la cual se le realizará el tratamiento. Para los niños pequeños que reciben anestesia, las radiografías se realizarán durante la simulación mientras están inconscientes.

Marcas en la piel (tatuajes)

Los terapeutas dibujarán sobre su piel con un marcador de punta de felpa que puede lavarse después de la simulación. Utilizarán estas marcas para hacer marcas permanentes en la piel llamadas “tatuajes” con un aguja estéril y una gota de tinta. Los tatuajes se utilizarán como marcadores para ubicar los bloques especiales que

protegerán los pulmones durante el tratamiento (consulte “Planificación del tratamiento” a continuación). Las marcas de tatuaje no son más grandes que la cabeza de un alfiler. La sensación que tendrá será como la de un pinchazo. Se le realizarán dos tatuajes, uno en la parte superior de la espalda y otra en la parte superior del pecho. Los tatuajes son permanentes y no desaparecerán. Si está temeroso de hacerse los tatuajes, los terapeutas pueden aplicar una crema o aerosol especial que adormecerá la piel. Después de realizados los tatuajes, se le tomarán algunas fotografías. Si está preocupado por la realización de tatuajes como parte del tratamiento de radiación, hable con el médico.

Planificación del tratamiento

Después de la simulación, un equipo planificará el tratamiento utilizando las radiografías y la tomografía computada.

Existen varios aspectos que el equipo debe considerar. Una es que los pulmones son muy sensibles a la radiación. No pueden recibir la misma dosis que recibirá el resto del cuerpo. Para protegerlos, se utilizarán bloques. Los bloques disminuirán la dosis de la radiación a los pulmones. Los terapeutas utilizarán las radiografías y los tatuajes que le realizaron durante la simulación para hacer estos bloques. Los bloques se colocarán sobre una pantalla frente a su cuerpo durante cada tratamiento.

Los huesos en el área del pecho que se ubican detrás de estos bloques contienen mucha médula ósea. Estas áreas deben recibir una dosis completa de radiación. Como consecuencia, una vez al día durante 2 días, usted recibirá radiación en el frente y en el dorso de la pared torácica sin los bloques. Las imágenes tomadas del pecho se utilizarán para planificar el tratamiento a la pared torácica.

Los detalles de la simulación serán planificados y verificados. Esto lleva entre 5 días y 2 semanas.

Tratamiento

Usted ingresará al hospital. La TBI se administrará en tratamientos múltiples. El cronograma del tratamiento dependerá del tipo de TBI que se realizará.

Para niños más pequeños que reciben anestesia:

- Los tratamientos de TBI se administrarán dos veces por día.
- El niño o niña no podrá comer ni beber durante varias horas antes de cada tratamiento. El médico conversará con usted acerca de esto. Para los niños más grandes:

Los tratamientos de TBI se administrarán 3 veces por día.

- TBI treatments will be given 3 times a day.
- Durante el tratamiento, tú estarás solo en la habitación, pero tus padres estarán esperando afuera de la habitación con los terapeutas.
- Los terapeutas y tus padres pueden verte y escucharte a través del intercomunicador y la pantalla de video. También pueden utilizar el intercomunicador para hablarte mientras recibes el tratamiento.

Un acompañante te traerá a los tratamientos. Recomendamos usar ropa liviana y cómoda cuando vayas al tratamiento. La ropa no debe tener ningún metal. Puedes dejarte las medias pero debes quitarte los zapatos o pantuflas. **No uses joyas ni objetos metálicos (anillos, collares, horquillas, etc.).** Pueden aumentar la dosis de radiación en esa área.

La sala cuenta con un reproductor de CD. Si lo prefieres, puedes traer un CD de tu casa para escuchar durante el tratamiento. También está disponible un reproductor de DVD. Si quieres mirar un DVD, puedes traer uno de tu casa. También puedes elegir uno de los que tenemos en el departamento.

Posición

Debe estar en la posición correcta durante el tratamiento. Los bebés y niños muy pequeños estarán envueltos en una tabla de inmovilización sobre una mesa. Los niños más grandes se ubicarán parados en una plataforma. Usted estará parado por encima de un asiento similar al de una bicicleta con sus manos colocadas sobre barras a cada costado de las caderas. Alrededor del cuerpo se le colocará un arnés y se ajustará al marco. Esto impedirá que se caiga. Los terapeutas de radiación le ayudarán a colocarse en esta posición.

Usted estará mirando hacia la máquina durante la primera mitad del tratamiento y se dará la vuelta durante la segunda mitad. Los terapeutas utilizarán los tatuajes que se realizaron durante la simulación para colocar los protectores de pulmón en una tabla que colgará frente a su pecho. Los protectores no le tocarán el cuerpo. Una gran pantalla Plexiglass® se colocará frente a su cuerpo antes de comenzar el tratamiento para asegurar que la radiación se distribuya de manera uniforme.

Durante el tratamiento

Los terapeutas saldrán de la sala cuando esté en posición. Respire normalmente, pero no se mueva durante el tratamiento. Si se mueve, es posible que el tratamiento no se distribuya uniformemente. Sin embargo, si se siente incómodo o necesita asistencia, dígaselo a los terapeutas.

Es posible que escuche un clic de la máquina cuando se enciende y se apaga, pero no sentirá nada. Recibir un tratamiento de radiación es como hacerse una radiografía; no duele. Los tratamientos tomarán entre 15 y 20 minutos.

Si bien estará solo durante el tratamiento, los terapeutas estarán observándolo en una pantalla de TV. Pueden hablar con usted a través de un sistema de intercomunicadores. Pueden escucharlo si tiene alguna pregunta o problema durante el tratamiento. Si en algún momento no se siente bien, dígaselos. El tratamiento puede detenerse para permitirle descansar. Los terapeutas entrarán en la sala para ayudarle. El tratamiento se reiniciará una vez que se sienta mejor.

Ni usted, ni la ropa estarán radioactivas durante o después del tratamiento. Es seguro para usted estar cerca de otras personas.

Tratamientos adicionales

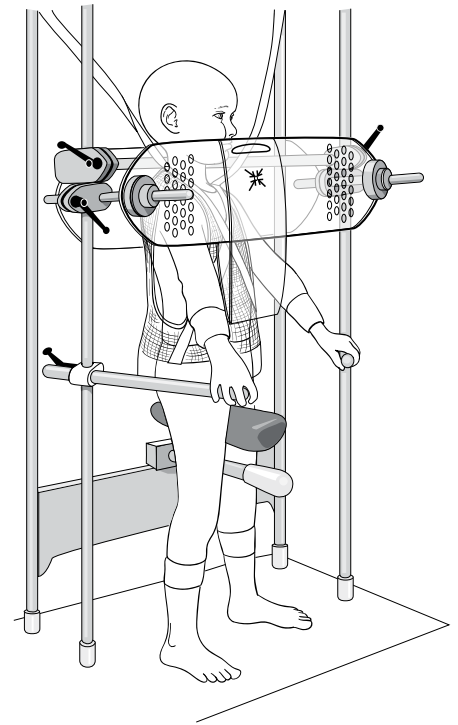
Dosis adicionales de radiación pueden administrarse a áreas específicas del cuerpo. Esto se denomina “refuerzo”.

Algunos refuerzos pueden administrarse antes de que ingrese al hospital para la TBI y trasplante. Los refuerzos pueden administrarse:

- Al bazo en pacientes con leucemia crónica que tienen un bazo agrandado
- A los fluidos que bañan el cerebro y la médula espinal, si el médico cree que las células de cáncer pueden estar en estas áreas

Algunos refuerzos se administran mientras usted recibe la TBI. Se pueden administrar a:

- El frente y la parte posterior de la pared torácica, sin los bloques, una vez al día durante 2 días del tratamiento
- Los testículos en pacientes masculinos que tienen leucemia grave o el síndrome mielodisplásico. Con frecuencia se realizan el último día del tratamiento. Usted estará recostado boca abajo para el tratamiento con el pene y el escroto expuestos. No sentirá ningún dolor ni incomodidad.



Efectos secundarios del tratamiento

No sentirá ningún dolor durante el tratamiento, pero puede experimentar efectos secundarios. Algunos suceden inmediatamente o durante los 4 días de tratamiento. Otros pueden ocurrir días, semanas o meses después de finalizados los tratamientos.

Durante el tratamiento, los efectos secundarios más comunes incluyen:

- Dolor de cabeza
- Náuseas y vómitos
- Diarrea
- Fatiga
- Reacciones en la piel

Un efecto secundario menos común es la inflamación de las glándulas salivales (las glándulas que producen saliva). Esto ocasiona un dolor temporario en la parte anterior del oído y en la mandíbula.

Estos efectos secundarios son más graves durante el primer día de radiación. En general comienzan 1 a 2 horas después del primer tratamiento. Si está experimentando náuseas y vómitos, en general desaparecen para el tercer día. El médico puede darle medicamentos para disminuir las náuseas y los vómitos. También puede tener diarrea durante los primeros días del tratamiento. Dígale a la enfermera si tiene alguno de estos síntomas.

Algunos pacientes pueden desarrollar un enrojecimiento leve de la piel durante los primeros días del tratamiento. Antes de venir al hospital, compre la crema Aquaphor® o Eucerin®. **No se aplique ninguna loción, crema, ungüento, talco o desodorante antes de los tratamientos.** Puede humectar su cuerpo entero cada noche después del último tratamiento de cada día.

Luego de finalizada la terapia de radiación, puede sentir que la piel está seca o que pica. Si recibió un refuerzo en los testículos, la reacción puede ser más grave en el escroto. Continúe humectando después de finalizar los tratamientos hasta que la piel regrese a su estado normal.

Puede experimentar otros efectos secundarios en los días y semanas posteriores a la finalización del tratamiento. También pueden haber sido ocasionados por la quimioterapia que recibió. Entre ellos:

- Pérdida de cabello
- Incomodidad en la garganta y la boca
- Cambios en el gusto
- Llagas en la boca
- Náuseas y vómitos
- Diarrea
- Supresión de la médula ósea (bajo recuento de glóbulos).

Desaparecerá con el tiempo.

La TBI puede ocasionar efectos secundarios de más largo plazo. Pueden ocurrir meses o años después del trasplante.

- La esterilidad (no ser capaz de tener hijos) es un efecto secundario esperado. Hable con el médico o enfermera acerca de cualquier inquietud que pueda tener.
- Las tiroides pueden no estar funcionando adecuadamente. Algunos pacientes pueden necesitar tomar medicamentos para las tiroides.

Otros efectos secundarios de largo plazo son poco frecuentes, pero pueden ocurrir. Entre ellos:

- Inflamación de la bolsa que rodea el corazón
- Inflamación de los pulmones
- Cataratas
- Nuevos cánceres

El médico conversará con usted acerca de estos efectos en detalle durante la consulta.

Salud emocional

El diagnóstico y tratamiento del cáncer puede resultar muy estresante y abrumador. Puede sentirse deprimido, ansioso, confundido, temeroso o enojado. Es posible que tenga creencias firmes acerca de cualquier cambio permanente. Estos cambios pueden tener un impacto sobre su bienestar emocional y mental. En cualquier momento usted tiene a su disposición ayuda a la que puede recurrir. Si desea obtener asesoría, la enfermera puede darle una derivación para consultar a un trabajador social, psiquiatra o asesor.

Además, puede resultarle reconfortante hablar con un sobreviviente de cáncer o cuidador que ha atravesado un tratamiento similar. Mediante nuestro Programa de Apoyo de Paciente a Paciente, tiene la oportunidad de hablar con anteriores pacientes y cuidadores. Para averiguar más acerca de este servicio, llame al (212) 639-5007.

Después de completar el tratamiento

Cuando salga del hospital, el equipo le hará un seguimiento muy cercano del avance. Tendrá citas periódicas con los médicos. Estas visitas nos permiten observar cómo respondió al tratamiento. Los médicos también pueden pedir pruebas de sangre, radiografías y tomografías durante estas visitas.

Traiga una lista de todas las preguntas e inquietudes que tenga. Además, traiga una lista de todos los medicamentos que toma. Si se le está acabando algún medicamento, avísele al médico antes de que se termine.

Si tiene alguna pregunta o inquietud, hable con el radiooncólogo o enfermera de radioterapia. Puede comunicarse con ellos de lunes a viernes de 9:00 am a 5:00 pm en los números que se indican a continuación.

Radiooncólogo: _____

Teléfono: _____

Enfermera de radioterapia: _____

Teléfono: _____

Después de las 5:00 pm, durante los fines de semana y días festivos, llame al (212) 639-2000 y pregunte por el médico de guardia para el servicio de radiología pediátrica.